

Platforma „Hlas pacientek“

Fórum onkologů, Praha FN Motol

16.11.2018

Platforma neziskových organizací věnujících se potřebám pacientek zejména s metastazujícím ca prsu a onkologicky nemocným obecně

Členové a jejich role:

Aliance žen s rakovinou prsu – sdružuje více jak 40 patientských organizací

Onko Unie – věnuje se zviditelňování informací o nemoci, léčbě

Dialog Jessenius – edukace pacientek i veřejnosti, důraz na prevenci

Amelie – sociální a psychologické poradenství pacientům a jejich blízkým

Cílem projektu je zejména:

- Propojit patientské organizace, posílit jejich know-how a kompetenci v oblasti obhajování práv pacientů, využít silné stránky každé z nich.
- Navázat úzkou spoluprací s ČOS ČLS JEP.
- Definovat komplexní potřeby pacientek s metastatickou rakovinou prsu.
- Seznámit s těmito potřebami laickou i odbornou veřejnost, státní správu, politiky i regulační orgány.
- Obhajovat zájmy pacientek tam, kde jejich potřeby nejsou naplňovány a pokusit se o nastartování změn
- Spolupracovat se všemi patientskými organizacemi zabývajícími se onkologickým onemocněním a sdílet poznatky

Základní dokument Platformy

Memorandum – výtah shrnující potřeby pacientek:

- 1. Zdravotní** (dostupnost a komplexnost léčby, včetně nových léků a pomůcek, dostupnost tzv. druhého názoru, kvalita péče apod.)
- 2. Psychologickou podporu** (časově a místně dostupnou a hrazenou z v.z.p.)
- 3. Sociální podporu** (posuzování invalidity a příspěvku na péči, lhůty pro vyřízení a chování posudkových lékařů, neomezené vycházky při pracovní neschopnosti pro onkologické pacienty, nebo problémy s dlouhodobým ošetřovným, apod..).
- 4. Zapojení** patientských organizací do rozhodovacích procesů ve zdravotnictví, nastavení principu: „**Pacient v centru rozhodování**“.

Dosavadní aktivity Platformy (2017 – 2018)

- uspořádala dva kulaté stoly na MZ ČR a jeden v Senátu ČR za účasti všech významných partnerů
- navázala úzkou spolupráci s ČOS ČLS JEP
- její členky pracují v patientské radě a v pracovních komisích MZ ČR
- připomínkuje novely zákonů či vyhlášky (např. tzv. megavyhláška k VILP, novela zákona o v.z.p.)
- aktivně se vyjadřuje do spisů v rámci správního řízení ke stanovení ceny a úhrady léku na SÚKLu
- seznamuje s potřebami žen s mBC širokou veřejnost (Happening na Vyšehradě, vystoupení ve sdělovacích prostředcích, účast na konferencích a seminářích...)
- schází se se zástupci Parlamentu, plátců, s odborníky apod.
- pořádá sebevzdělávání a edukační semináře pro další patientské organizace
- publikuje edukačních brožury (Léky pod regulací, Nenechme se zlomit, Bariéry v dostupnosti léčby či Metastatický karcinom prsu)

Priority na další období

- a) Ve spolupráci s ČOS docílit změny v posuzování invalidity (nyní se připravuje doporučení pro ČSSZ) a vznik nové paliativní dávky podle rakouského modelu dlouhodobé péče
- b) Zrychlit procesy vedoucí k dostupnosti léčby v onkologii.
- c) Aktivně se podílet se na přípravě novelizace zákonů ve zdravotnictví (v rámci Pacientské rady).
- d) Spolupracovat na pilotním projektu ČOS v oblasti koncepce a organizace péče, který bude realizován ve Středočeském a Jihomoravském kraji (zpětné vazby od pacientů, atd.)
- e) Vytvořit pilotní projekt na zapojení organizovaného pacienta do konzultačních a rozhodovacích procesů v oblasti onkologie, a to ve spolupráci s dalšími patientskými organizacemi.
- f) Ve spolupráci s ČOS zmírňovat paniku a poskytovat zpětné vazby v oblasti dispenzarizace onkologicky nemocných praktickými lékaři